



2018年3月発行

NPO 法人 IBDネットワーク

〒062-0933

北海道札幌市豊平区平岸3 条5丁目7-20-203 IBD 会館内

info@ibdnetwork.org http://www.ibdnetwork.org

2018年
春号



私たちのことを私たち抜きで決めないで！

昨年12月31日を持って経過措置が終了し、20万人を超えるとも言われるIBD患者に、「医療費助成が継続されるか」個々人に通知されました。法制化に痛みを伴うことは覚悟していましたが、合わせて「指定難病の数を増やす」だけでなく、「病気で仕事をやめなくても良い」「就労者が安心して月1回通院できる」「仕事に就くチャンスが見える」、さらには「IBDを持った人」差別を受けない、など社会の一員として受け入れることがセットだったはずで

す。4月より大都市特例として札幌市から熊本市まで20市が、都道府県に代わり医療費助成の実施主体となります。福祉政策も市町村事業ですから、患者により近いところで医療と福祉、介護まで一環した支援施策が作られ実施される可能性が出ました。地域難病協議会にIBD患者も直接的・間接的に関わってゆきましょう。

理事長 萩原英司

目次

厚労省及び国会議員への要請行動（報告）	・・・2～5
加藤 勝信 厚生労働大臣への要望書	・・・6～7
RDD世界希少難治性疾患の日2018 活動報告（北海道エリア・九州エリア）	・・・8～10
平成29年度市民公開講座（日本炎症性腸疾患学会）参加報告	・・・11～13
日本炎症性腸疾患協会（CCFJ）シンポジウム参加報告	・・・14
先生、クローン病のこと知って下さい 作成の思い	・・・15～16
全国難病センター研究大会報告	・・・17
IBDネットワーク活動日誌（2018年1月～3月）／編集後記	・・・19

賛助会員・助成団体（順不同）

2018年3月末日現在、11社2団体のご支援を頂いております。ありがとうございます。

旭化成メディカル株式会社さま、アヴィ合同会社さま、EAファーマ株式会社さま、杏林製薬株式会社さま、コヴィディエンジャパン株式会社さま、株式会社JIMROさま、田辺三菱製薬株式会社さま、テルモ株式会社さま、ヤンセンファーマ株式会社さま、三雲社さま、淀川食品株式会社さま
田辺三菱製薬手のひらパートナープログラム様、
アトムカード様(株)手塚プロダクション様・(株)セディナ様)



編集：IBDネットワーク合同会報担当患者 中部エリア 富山IBD 岡島 靖幸

IBD ネットワーク合同会報 2018年3月発行

厚労省及び国会議員への要請行動（報告）

日時：2018年2月2日（金） 10時半から15時半

参加メンバー：萩原理事長（北海道IBD）、秀島理事（佐賀IBD縁笑会）、花岡運営委員（かながわコロソ）

訪問先：厚生労働省健康局難病対策課 片倉響子課長補佐、神田純係長

国会議員（厚生労働委員）敬称略、順不同

衆議院議員：高鳥修一（委員長自民）、岡本充功（希望）、枅谷敬悟（公明）

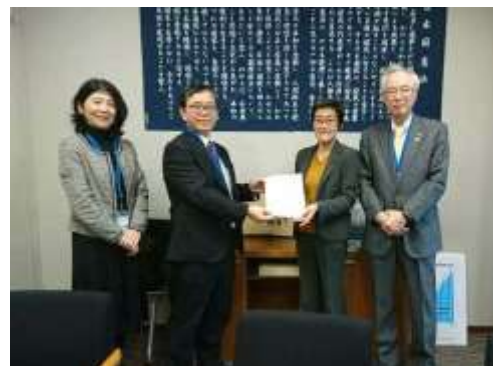
三ツ林裕巳（自民）、池田真紀（立憲）、高橋千鶴子（共産）

参議院議員：島村大（委員長自民）、石橋道宏（民進）、三浦信祐（公明）、

倉林明子（共産）、石井苗子（維新）、福島みずほ（希望）、小西洋之（民進）

上記のうち議員本人と面談できたのは高橋議員と倉林議員でそれぞれ30分近くお話しを聞いていただき、他は秘書に要望書を手渡した。

倉林議員との懇談の中で、今後軽症者が申請をしなくなって人数の把握が難しくなるという問題があるという我々の指摘に対して、レセプトからデータが取れるのではないかとアドバイがあった。（技術的に可能かどうかの検討が必要）また、高橋議員、倉林議員共に重症度分類や現行の自己負担額に対して問題視されていることを知ることができた。



厚労省との主なやり取り（13時半から15時 厚労省共用第1会議室）

（IBDN）要望書1. に関連して、2017年12月

31日以前に医療費助成の対象から外された人に対して、申請すれば診断名が記載された新書式での却下通知の再発行ができると厚労省通達があった。それ以外に医療費助成の対象者であったことを証明する証明書（旧書式にある証明書類）もあるという話を聞いたが（高橋議員より）本当か？



（厚労省）該当する患者から申し出があれば、対応するように都道府県に対して事務連絡している。

（IBDN）申請書のフォームはあるのか？

（厚労省）申請書というのはなくて、助成対象にならなくなった、非承認とされた書類を持って相談に行けば対応してくれるはず。窓口は申請をした保健所など。

IBD ネットワーク合同会報 2018年3月発行

(IBDN) それを対象者全員に周知されていればよかった。都道府県の担当者を集めて行う会議はいつか？

(厚労省) 毎年2月に行っている(今月は20日に開催)

(IBDN) 要望書3. にある軽症のため対象から外れた患者数、2つの特例患者数、中等症以上の患者数を疾患ごとに教えてほしい。通知書はすでに出されているので把握できるはず。

(厚労省) 即答はできないので、検討させて欲しい。来週くらいに一旦その状況について報告する。

(IBDN) 遅くとも年度内にはデータを出してほしい。

(IBDN) 従来は疾患の全体像を把握することができたが、今回軽症者が外れることによって、できなくなってしまったと思われるが、今後どのような方法で把握しようとしているのか？

(厚労省) 経過措置終了の前と後で、患者の追跡調査(アンケート)を研究班(西沢班)で行っている。

対象は56疾患で約1万人(分母は70万人)。1万人のうち軽症で対象外となった人も、追跡調査対象とすることで制度変更前後を比較調査する。

(IBDN) 難病手帳や軽症者証のようなものは作れないか。難病対策委員会で意見が出ていたが立ち消えている。県に軽症者証の発行をお願いしたら県レベルではできない。国から指示がないと難しいと言われた。また、市町村からは難病患者へ障害者の各種助成等の支援の拡大が進まない理由について、障害者の等級のどこに該当するか指標があればよいが、そういうものがないので難しいとも言われた。

(厚労省) 問題意識はあるが。

(IBDN) 要望書8. に関して。難病法を始め障害者総合支援法や障害者雇用促進法などの法整備がなされてきたが、それらをすべて総合的に理解している人が支援者にも患者にも少ない。また難病対策は県がやっているが、難病患者の生活面を支える障害者福祉サービスは市町村でやっている。しかし患者の個人情報共有ができていないため、市町村からは地域にいる難病患者が見えづらい。

そこには制度上の問題があるようだが、なんとかならないか。その結果、市町村の障害者基本計画には難病患者の実態が反映されていない。

各種支援窓口がばらばらなので、ワンストップ型の窓口を作ってほしい。

難病相談支援センターがその役割かもしれないが、どこもマンパワー不足で対応が難しい状況。保健所の保健師がその役割を担うとしているようだがこれもまだうまくいっていない。患者への早期介入・予防的支援のためにソーシャルワーカーに診療報酬点数をつけて業務として行うことはできないか？

がんでは「治療と仕事の両立」を目指し、主治医と産業医の連携に診療報酬点数がつくということになったようで(来年度より実施)、2020年には他の疾患にも広げるということだが、是非難病にも広げてほしい。

IBD ネットワーク合同会報 2018年3月発行

(厚労省) ソーシャルワーカーのみに診療報酬点数をつけるのは難しいと考える。「治療と仕事の両立」では、がんの次には難病の話も出てきているのでそれを実現したいが、課題もあると考えている。個人情報について、県と市町村の情報共有する方法の例として「災害対策基本法」がある。

しかし、これは災害時と記されていて、逆にそうでないときには情報共有ができないことになってしまっている。

(IBDN) 指定難病申請時に患者から情報共有の同意をとればいいのか？

(厚労省) 患者の判断によるのでハードルは高い。また政令指定都市に難病対策がおろされるので、その場合は部署間の情報共有は可能だがすべての市町村となると難しい。

一つの方向としては、難病対策地域協議会がキーとなるのではないかと考えている。

(IBDN) 難病対策地域協議会も実質的になかなか動いていない。開催されていない県も多い。唐津市の場合1年に1回、しかも会議時間が1時間、これでは実質的な議論が難しい。またクローズドで行われていて、当事者は協議会に入っているが、それ以外の患者は傍聴もできず、資料や議事録の公開も無いので他の患者が知ることができない。

(厚労省) 国でも全国の協議会がどういうことをやっているかの調査はしている。

(IBDN) ワンスストップ型サービスの話だが、せめて難病患者に関係するサービス一覧を記載したパンフのようなものを作成することはできないか？

(厚労省) 地域によってはそういうものを作っているところもある。

(IBDN) 特定求職者雇用開発助成金の実績はどれくらいあるか？

(厚労省) 現在手元に資料はない。担当部局に確認して、後日報告する。

(IBDN) ハローワークでも難病患者の就労支援の体制があるが、患者からはわかりづらい。

(厚労省) 難病患者就職サポーターは全国で50人くらい。

(IBDN) 佐賀では非常勤が一人しかいない。1~2年で変わってしまう。就労継続支援までではきていないと聞いている。

(厚労省) 就労サポーターの育成という観点から、産業保健総合センターで、両立支援コーディネーターを来年度から実施する予定ときいている。(社労士、保健師などを想定)

(IBDN) 難病法の見直しはどのような組織で行う予定か、スケジュールは？

(厚労省) 疾病対策部会のもと難病対策委員会でおこなうことになるだろう。スケジュールまだ決まっていないがそろそろ動き出すだろう。

(IBDN) その際は難病法制定時のように必ず患者団体の意見を取り入れるヒアリングや意見交換会をやって欲しい。そのためにもスケジュールが決まり次第早く知らせてほしい。患者会はすぐに動けない。

(IBDN) 高額療養費の限度額は所得区分があって階層別になっているが、指定難病の軽症者の高額特例は所得に関係なく一律33,330円となっている。これも所得によりいくつかの階層に区分して低所得層のハードルを下げて軽症高額特例の対象となるようにしてほしい。

(IBDN) 要望書4. に関して、非承認になった人に対して3割負担は厳しいので、同じ難病患者なのだから何とか少しでも緩和できないか？

(厚労省) 難病だから助成するということだと他の制度との整合性が取れない。軽症者でも負担が大きい人には助成しているので、そこは難しい。

(IBDN) 重症度基準そのものが疾患によって患者の実感と違うところがある。もともとは治療選択の指標だったものがそのまま使われている。

(厚労省) その点については研究班および指定難病委員会で引き続き検討している。

(IBDN) 薬を飲んだ状態で軽症になっていることを理解してほしい。

(IBDN) 一旦軽症で対象から外れた後で、再燃して重症になった場合、再度申請するが、新規扱いになる。医療費助成は申請日からしか対象にならないので、申請するまでは入院もできないという人がいる。再燃した場合、すぐに高濃度の治療を行う必要があるが、申請していないとその医療費が高額になるという問題点がある。

(厚労省) その点は問題の一つとして理解しているが現状は法律に明確に書かれているので対応のしようがない。今後見直しの対象となるかもしれない。

(IBDN) 要望書7. にも記載したが、別紙様式第3号が地域によってまだ徹底されていないようだ。

(厚労省) 佐賀の難病連からの指摘で事務連絡を出している。また、指定医療機関の記載要領というのがあるのでそこに記載する予定。

(IBDN) 指定医療機関の一覧表はあるが、疾患名での検索ができない。診療科名しかでていない。疾患名で検索できるようにならないか？

(厚労省) それは診療科名しか把握していないため、難しい。

以上

厚生労働大臣
加藤 勝信 様

平成 30 年 2 月 2 日
NPO 法人 IBD ネットワーク
理事長 萩原 英司

要 望 書

日頃より、難病を持つ患者のために御尽力いただきありがとうございます。

難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、「難病法」という）が施行され3年が過ぎ、平成 29 年 12 月 31 日には経過措置が終了しました。

平成 29 年 11 月 15 日に都道府県に出された通知等では、昨年当法人より要望しておりました内容に対応したものも含まれており、ご検討頂けたことにお礼申し上げます。また、来年度より新しい疾患が追加となる予定であり、ますます難病対策が拡充されていくことを期待している次第です。

しかしながら、様々な懸念事項の払拭には至っておらず、私たちは、以下の点につきまして昨年に引き続き問題提起を行うとともに、これら問題の解消に向けた取り組みを行って頂きたいと要望いたします。

1. 経過措置が終了する今年度の継続申請では、軽症者が申請を行わない事例が生じています。
また、新規の患者でも、軽症者は助成対象とならないために申請を行わない状況が続いています。そのために、軽症の患者については、全体を把握することが困難な状況です。
平成 30 年 1 月 1 日より、軽症のため非承認となった患者に対し、通知書をもって指定難病の証明となるよう様式の改正が行われ、障害者福祉サービス等の利用申請ができるようになりました。
しかしながら、申請をしない患者に対しては必要な情報が届きにくい状況が続いています。特に就労支援に至っては、軽症の患者にこそ情報が必要であり、患者に必要な情報が届くよう広報や啓発などの環境整備を行ってください。
2. 平成 29 年までに非承認となった患者に対し、新様式での再通知の申し出ができることを患者個々が知ることができるよう広報してください。また、本件に関して都道府県での積極的対応を促してください。
3. 軽症のため、経過措置対象者で平成 29 年に申請を行わなかった患者がどのくらいいたのか、新規の患者で申請を行わない患者がどのくらいいるのか実態調査を行い、対応や解決策を検討してください。

4. 「重症度基準」を満たさず非承認となった患者に対しては、他の社会保障制度や障害者福祉施策などを用い多面的に支援し、生活困窮に陥ることのないようにしてください。
非承認となった患者も指定難病ではあるので、個人負担を現行より軽減する措置をしてください。
5. 現在の重症度基準は疾患間に不平等感があり、社会参加を難しくする障害の度合いを反映する共通の指標が含まれていません。早急に改善を行ってください。
6. 自己負担上限額一覧表は患者の社会的現状を反映したものになっておらず、特に低所得者に対して厳しいものとなっています。低所得世帯の受診抑制とならないよう自己負担上限額の引き下げを行ったうえで、階層区分を増やしてください。
7. 平成30年1月1日から改正となる別紙様式第3号では、自己負担限度額管理表の表下に「自己負担上限額に達した後も、引き続き医療費総額については記載いただくようお願いします」と記載されていますが、平成29年までは都道府県によって記載内容がまちまちです。旧様式の自己負担限度額管理表であっても、各医療機関が限度額にかかわらず医療費総額の記載を継続して行うよう、都道府県に指導を行ってください。
8. 難病患者に対応する窓口が、まだまだ患者には周知されておらず、支援が受けられることさえ知らない患者が多く存在します。生活圏域におけるワンストップ型の難病患者の相談支援窓口の設置を進めてください。
9. 難病の患者が尊厳をもって地域で生活することができる共生社会の実現、という崇高な目的をもって難病法が成立しました。情報格差により患者が不利益を受けることのないようにしてください。厚生労働省のホームページでは、難病患者が利用できる支援がよく分かるようなページを作成してください。また、患者が検索しやすく、誰が読んでもわかるような内容にしてください。

以上

「RDD2018北海道キャンペーン」

北海道庁ロビーで世界希少・難治生疾患の日～北海道 IBD の取り組み

報告：北海道 IBD 山下克明

2月23日（金）、RDD2018北海道キャンペーンを、北海道庁のご理解とご協賛により、道庁1階ロビーにて、北海道難病連の主催にて行いました。

各加盟患者会がそれぞれの疾患の理解を深める為に、さまざまなツールを用いて啓蒙活動を行いました。

北海道 IBD では、今回のRDD北海道キャンペーンに合わせて、疾患の紹介と、会の活動を知ってもらうパネルを新たに製作し会場に展示しました。

更に、さきに完成した、潰瘍性大腸炎とクローン病の、教職員向け「UCガイドブック」、「CDガイドブック」も機関誌「元氣生活」とともに展示。多くの来場者に、IBDの疾患を知って貰う活動とさせて頂きました。

開始に合わせて行われたセレモニーでは道の難病担当部署より、ご挨拶を頂き、B型就労支援事業所「アラジン」によるハンドベル演奏も行われ、通行中の市民の皆さんの足を止め、様々な疾患の紹介パネル等を見て頂きました。

2月も後半とは言え、カレンダーではまだ冬、会場は3℃の気温、病気や障害を持っている仲間には、過酷な環境でしたが、熱い情熱と仲間の連帯で、このイベントを終了することが出来ました。

是非、来年も多くの皆さんに疾患の理解を深める活動を行いたいと思います。



世界希少難治性疾患の日

Rare Disease Day=RDD



【福岡】RDD 2018 in 北九州市 「手をつなごう」

主催 : 難病支援研究会 共催:福岡県難病相談・支援センター、北九州市

内容 : ①難病啓発パネル展示

(北九州市役所 1階 市民ホール 1/28~2/28)

②公開シンポジウム「難病にやさしい北九州市のために」

(北九州市総合保健福祉センター講堂 2/12)

③まちなか難病カフェ「なんくるかふえ & Bar in あぶくりキッチン」

(北九州市小倉魚町銀天街 ビッコロ3番街 3/3)

今年は3つのイベントを行いました。「なんくるかふえ」は通算4回目で、特徴は商店街の一角で開催する「まちなか難病カフェ」であることと、専門職による無料相談で、色々な相談にワンストップで対応できるということところです。今年は、管理栄養士・薬剤師・社労士・行政書士・弁護士・保健師・社会福祉士・ピアサポーター・ケアラー(家族)サポーター・難病相談支援員の皆さんに参加して頂きました。総勢60名を超える方々の参加で、いくつものつながりが生まれました。

隣のお店の方とも仲良くなり、一般の方への難病啓発も明るい雰囲気の中で行えたと思います！



【熊本】くまもとRDD2018

熊本市での開催は3カ所（2/6～3/5）

- ① くまもと県民交流館パレア 10階 ロビー
- ② 熊本県庁新館1階ロビー
- ③ 熊本市総合保健福祉センター ウェルパル 1階 ロビー



【佐賀】お雛祭りの会 in RDD (2018. 2. 28)

佐賀市内にある地域活動支援センター「難病サポートあゆむ」で行われた RDD は、お雛祭りの会もかねた手作り感満載のイベントです。あゆむはセンター長が潰瘍性大腸炎、スタッフがクロール病、理事長が膠原病という当事者でやっている事業所。難病当事者やご家族の方々にお声掛けし、支援者の方もお招きして楽しい時間となりました。

音楽クリエイターの堀江半蔵さんのミニコンサートも開催。堀江さんは、強直性脊椎炎をもつ車椅子ユーザー。とっても優しくて素敵な歌を作詞作曲されていて、ご自分でも歌われています。

佐賀で3月に開催されている桜マラソンでは彼の曲が流れます。

さて、お食事のメニューもスタッフ手作り。ちらし寿司とお吸い物、白玉ぜんざいにフルーツポンチ、コーヒーやお抹茶でおもてなし。また、お手伝いに駆けつけてくださった支援者の方が手作りのお菓子を人数分持参して下さって、参加された皆さんへの素敵なお土産となりました。



平成 29 年度市民公開講座（日本炎症性腸疾患学会）参加報告

潰瘍性大腸炎とクローン病の治療法

日本炎症性腸疾患学会は 2016 年に設立されましたが、市民公開講座は今回が第 1 回目となります。渡辺守先生の基調講演に続き、潰瘍性大腸炎とクローン病それぞれの内科と外科の専門医が講演されました。最後に患者の体験談を二人の方がお話しされました。

日時：平成 30 年 2 月 11 日 13:00~16:00

場所 コングレスクエア日本橋

開会挨拶 小林清典（北里大学医学部 新世紀医療開発センター）

演題1 基調講演 潰瘍性大腸炎・クローン病が「治る」時代に向けて

司会：二見喜太郎（福岡大学筑紫病院 外科）

講師：渡辺守（東京医科歯科大学消化器内科 学会理事長）

- 病気が「治る」とはどういうことか
喘息の発作がでないということが治るということで IBD でも同じことが言える。つまり症状がないこと＝寛解状態＝治ったと理解すべきではないか。
- 難病とは、慢性・原因不明・根本治療がない
- IBD も原因不明だが、最近 20 年でその仕組み（発症のきっかけ、慢性になる仕組み）が分かってきた。そしてそれがすぐに治療法に結びついてきた。
- 強い薬（生物学的製剤）が必要な患者は UC で 15%、CD で 40% くらい
- 従来は悪くなったら強い薬を使うだったが、今は悪くならないようにすることが治療の方針
- 治療の目標
10 年前は症状の治癒（臨床的治癒）、今は粘膜治癒（内視鏡的治癒）、これからは長期寛解をもとにして慢性の病気の経過をかえられるかが目標
- 炎症があっても症状なし⇒症状がなくても薬は飲み続けなければならない。自分で薬を止めないことが大事
- 治療で患者が考えてほしいこと
普通の生活、食事、妊娠、出産ができるようになること
薬は 5ASA 製剤、ステロイド、免疫調節剤が基本なので今あるこれらの薬を使うこと。前に効かなかったとしても次は効くかもしれない
- 新しい薬が出てくるまでには時間がかかるので今の薬を利用する
- 最新の治療として再生医療がある。大腸の幹細胞を内視鏡で傷ついた腸に移植すると、傷を修復して正常な細胞を作る

演題2 潰瘍性大腸炎の治療法の最新情報

司会：小林清典（北里大学医学部 新世紀医療開発センター）

講師：本谷聡（札幌厚生病院 IBD センター 内科医）

未承認薬を含め内科治療薬について効能や副作用などについて説明された

講師：高橋賢一（東北労災病院 大腸肛門病センター 外科医）

手術の方法、必要性などについて説明

- ・累積大腸がん発生率 10年で2.1%、20年で8.5%、30年で17.8%
- ・ステロイドの副作用、生物学的製剤などによる結核のリスク（最近では特別に確率が高くないことがわかってきた）などを考慮して手術することもある。

- ・手術の方法

IAA 粘膜を残さない

IACA 粘膜を残す 排便のコントロールはし易いが、がん化の可能性が高い

<術後の状況>

- ・回腸脳炎は手術をした人の10%~30%の人が発症しているが抗生物質等で治る
- ・最近では腹腔鏡手術、それも3D腹腔鏡による手術が行われている
- ・最近ではチーム医療が進んでいる
PICC チームなど
- ・抹消挿入型IVHも開発されている

演題3 クローン病の治療法の最新情報

司会：国崎玲子（横浜市立大学附属市民総合医療センター IBD センター）

講師：長堀正和（東京医科歯科大学消化器内科 内科）

- ・治療への患者の参加
- ・どうやったらCDの経過を変えられるか
症状の改善⇒内視鏡的改善⇒病理所見の改善⇒腸管機能の改善
- ・どのような患者が予後不良か
予後予測 予後不良因子：40歳未満、小腸病変、肛門病変、内視鏡所見
このような患者には最初から高度な治療を行う
- ・MRI検査をすることが多くなったが、簡便法としての超音波検査もある
- ・小腸の内視鏡バルーン検査

講師：二見喜太郎（福岡大学筑紫病院 外科）

- UC と CD の手術の違い
UC は全摘が原則だが、CD は定型手術はなく、できるだけ小腸を残すのが基本方針
- 絶対的適応と相対的適応
CD は相対的適応が UC より高い
手術年齢は CD が若い
CD では疼痛管理が大事
- CD の病変は腸管以外にも波及するので多様な検査が必要

演題4 患者さんからの体験談発表

司会：新井勝大（国立成育医療研究センター 消化器科）

女性 CD

- 24 歳で発症 痔ろう ストーマ 壊疽性膿皮症 開腹手術 4 回
- 患者力をつけることが大事
患者力をつけるためには、医師に言える患者になること。そのためには情報収集する必要がある
医師とのコミュニケーションが必要。医師の名前を覚えることで医師にも自分を覚えてもらう。
医師と考えが合わないと思ったら担当医を変えてもらうなり病院を変えるべき
- 自分のできること（例えば資格を取る）
- 家族は患者のことを悩み過ぎないことが大事。でも悩みを打ち明けられたら寄り添ってあげてください

男性 CD

日本赤十字九州国際看護大学 慢性看護領域 教員

- コービンとストラウス 病みの軌跡
- 慢性病を持って生きるとは
- 自分の病歴（病みの軌跡）をスライドを使って発表
11 歳で発症、12 歳で診断、手術 3 回等

以上（文責 かながわコロン花岡）

日本炎症性腸疾患協会（CCFJ）シンポジウム参加報告

日時：3月17日 13:30～15:30

場所：東京山手メディカルセンター4階講堂

全体のテーマ：

「みんなで考えよう IBD ライフーIBD 患者の抱える問題点とその対策」

CCFJでは今まで年2回医療講演会を開催してきましたが、今回は講演会という形式ではなく、参加者が発言できるグループワーク方式のシンポジウムとなりました。これは CCFJ として初めての試みでしたが、参加者のアンケートを見るとおおむね好評だったようです。

- 1) 杉田理事長の開会挨拶に続き第1部として二人の患者さんの体験談発表がありました。
- 2) 第2部は参加者が6～7人ごとのテーブルに分かれて、グループワークが行われました。そこでは参加者が自分の体験や困っていることなどを発表しあいました。各グループにはそれぞれ一人専門医や栄養士などのファシリテーターが入っていて、みなさんの話を取りまとめました。
- 3) 第3部は15分の休憩の後、各グループで出た相談事について6人の専門医や栄養士が、ご専門の立場から意見をのべました。ここでは東京女子医科大学の板橋道朗先生が司会を務められました。

<主な論点>

- ・診断された時の気持ち（親子の関係と子供の自立）
- ・職場や学校での悩みや付き合い方
- ・周りの人たちにどこまで病気のことを話すか
- ・食事のコントロールとトイレの問題

<参加されたファシリテーターのみなさん 写真左から順に>

- ・新井勝大先生（成育医療研究センター）
- ・石井京子氏（日本雇用環境整備機構）
- ・斎藤恵子先生（東京医科歯科大学附属病院）
- ・南部隆亮先生（埼玉県立小児医療センター）
- ・吉村直樹先生（東京山手メディカルセンター）
- ・小金井一隆先生（横浜市立市民病院）



総合司会は CCFJ 理事として花岡が務めました。

以上

小中高校教職員に知っていただくためのガイドブック

「先生、クローン病のこと知って下さい」 作成の思い

ガイドブック作成チームリーダー 松村依美子（大阪IBD）

新年度のスタートがもうすぐ始まりますね。合同会報冬号で編集メンバーを紹介しました。今号では編集メンバーから、かかわったきっかけや作成への思いをまとめてもらいました。決して一言では語りつくせない熱い思いを持っている方々と、共に協同できたこと、そして UC/CD ガイドブックが誕生したことを、皆さんにお伝えしたかったのでご紹介します。

質問

- ①どんな思いで作ったか
- ②どうして作りたいと思ったか
- ③どんな人に必要か
- ④どんな人に（配布の）協力が欲しいか

〈山田〉

- ①自分の小中高校生活を振り返り、同年代の友達との違いばかりを突きつけられ、疎外感、孤独感、焦りなど相談できずに過ごした経験があるが、理解者が増える毎に多くの事が乗り越えられた。理解者を増やしたい。
- ② 病気はあるけれども、回りに理解があって不便な所さえサポートしてもらえれば、みんなと同じように学べて、楽しめて、成長でき、病気でなく患者生徒自身を見てもらえると思ったからです。
- ③ 教職員はもちろんですが、本人・家族にも学校生活のヒントになる。
- ④ 教育機関の柔軟な対応を期待します。患者生徒・家族も情報が不足している事が多いので、養護教諭のかたがりーードしてほしい。

〈野口〉

- ①IBD 患者生徒は見た目が健康な人と大差がない場合が多く先生方や周りの生徒などからの理解が得難い場合があるので、その理解を深め患者生徒、また先生方の力になりたいと思ったため作成に参加させていただきました。
- ②自分自身クローン病で中高大と過ごし、また作成メンバーの中で最年少という若さとその経験の新鮮さを活かして、これからの将来を担う患者生徒、またその先生方への力添えができるならばと思い熱意をもって作成しました。
- ③教員向けとは文字通りですが、やはり学校関係者には必要だと考えています。また患者生徒のご両親にも広がればいいなと考えています。
- ④病院関係者や学校関係者にはぜひ協力してほしいです。

〈松村〉

- ①私自身学校生活は楽しかった思い出がたくさんあったから、病気や障害があってもくじけず、成長してほしいと願いました。
- ②不幸にも、勉強したい時にできない・排除されてしまう、現実に驚き、変えたいと思ったから。
- ③患者（子供）のご両親のために必要だと思います。悩んでいる親は多いはず。当事者でないとかわりにくいこともあるし、子供に代わって話しする機会も多いと思うから。学校やサークルでの説明に活用してほしい。
- ④患者会ネットワーク、医療関係者、教職員、みんな。

〈秀島〉

- ①子どもたちが安心して学校生活を送れることを願って作りました。安心して学校に通え学べることが子どもたちの未来や希望に繋がると思っています。
- ②子どもたちや保護者は学校側にどこまで求めていいかわからず、一方で学校側は何をしてあげればいいかわからないという現状を知ったからです。また、公立高校では配慮を得ることが難しい現実を身近で聞き、何とかしなければ！と強く思いました。
- ③学校全体での取り組みが重要なので、養護教諭だけでなく、クローン病をもつ子どもが通う学校の先生すべて。
- ④教育委員会！壁が厚い！ここに協力してもらえないと学校に配ることは難しい。直接子どもたちと接する養護教諭の先生はガイドブックを歓迎してくださった。同じく保健所や医療機関も協力は得やすく、欲しいと言ってくくださる支援者は少なくなかった。

〈鷺尾〉

- ①児童生徒が安心して学校で過ごせるために。
- ②児童生徒が、学校の無理解のために苦しんでいるのを目の当たりに見聞きして。
- ③クローン病の児童生徒・保護者、特に学校の教師・教育委員会。
- ④各都道府県の教育庁・教育委員会の協力。

〈布谷〉

- ①学校に通うIBDのお子さんが、IBDの事で困っていないか、いじめにあっていないか、先生をはじめ同級生など周りの理解を得られているのかを想いながら作りました。また、忙しい先生に、如何に分かり易く「IBDのお子さんが学校で困っていること」を伝えるかを重点に考えて作りました。
- ②メンバーが揃い、資金も寄せられ、そして何よりメンバーの熱意があり、それに乗せて頂いた面も大きいです。
- ③学校の先生に知って頂くことは勿論ですが、ご本人とご家族に「IBD患者の学校生活」の再確認のきっかけになればと思います。
- ④これは、教育行政の話ですから、学校やそれを統括する教育委員会などの組織です。そして、IBD患者と接する小児科医・内科医・医療関係者ですね。メンバーの方が教育機関へ動いて下さったのですが、教育組織の壁は固かったです。



全国難病センター研究大会報告

～教職員向け潰瘍性大腸炎 クロウン病の冊子を紹介しました～

教職員向けガイドブック作成プロジェクトチームでは、昨年の『小中高校教職員向け UC（潰瘍性大腸炎の略称）ガイドブック』に引き続き、『小中高校教職員向け CD（クロウン病の略称）ガイドブック』を作成しました。多くの子どもたち、学校関係者の方々に知って頂くため、『全国難病センター研究会第29回研究大会』において、5分間のプレゼンテーションを行いました。

発表者は、今回新メンバーとして加わった大卒2年目の野口信之祐さんで、クロウン病の療養をしながら就学していた経験を踏まえて発表しました。

クラスのなかでの理解してほしいこと、配慮してほしいこと、たとえば、先生に了解を取らなくてもいつでもトイレに行ける環境づくりや身体を休められる環境づくり、体調がコントロール出来ればみんなと同じように出来ることはたくさんあるということなどを、ガイドブックに沿って紹介しました。

野口さん自身、養護教諭との関わりがとても良かったので学校を続けられる気持ちになれば、卒業もできたことから、学校生活において保健室の存在は特に重要とのことでした。

また、中学校からは教科毎に先生がかわり、多くの教職員と関わりを持つようになるため、毎年同じような内容をそれぞれの先生に説明するのが大変になります。ガイドブックには『先生へのクロウン病症状説明データ』のシートが差し込んでありますが、進級したり、体調に変化があった時などに最新の情報を提供することにより、スムーズにその時の体調や配慮して欲しいことを伝えられ、学校全体での情報共有も行いやすいことなど、具体的な使い方を説明しました。

最後に、社会に出てからの自立に向けて、周囲との関係作り、自己表現の方法など、学校生活では、学業だけでなく社会に出るための準備期間であり、潰瘍性大腸炎・クロウン病を抱えながら、どのように生きていくかを考えるととても大切な時間で、教職員の方々からのご理解、ご指導がとても大切であると思います。

難病相談支援センターは全国各県に設置されていて、難病のある方と社会、教育現場、医療機関などをつなぐ重要な機関で、今回難病センター研究大会で紹介出来たことは、大きな成果です。

ガイドブックの周知にご協力頂くことで、多くの子どもたちが楽しい学校生活を送れるようになることを願っています。

*「教職員向けクロウン病ガイドブック」は、田辺三菱製薬手のひらパートナーシップ助成金とアトム助成金(アトムカード)を活用し、近畿大学医学部奈良病院小児科 虫明聡太郎先生の 監修のもと作成されています。



さて、今年から「既認定者」も新基準指定難病へと移行しました。

自己負担額も前年より2倍やそれ以上に設定されていると思います。

「重症」「高額かつ長期」「軽症高額」と3つに分かれますが、今年からどれにも当てはまらず、認定されなかった患者さんも多いと思います。

認定から外れてしまった方は、今後認定されることは無いといったことではないので、調子が悪くなったりした場合は直ぐに病院へ行くことが大事ですので、あきらめないでください。

私は、大腸も全摘し、肛門もなく永久人工肛門となってしまうしましたが、レミケード治療で今の寛解期を保っていられるので「高額かつ長期」・・・かと思っていましたが、「軽症高額」認定でした。

疾患別に認定基準等があり、軽傷・重傷は認定医が基準に沿って判定を下し、申請書に書き込んで保健所・厚生センターへ提出後、最終的に決定が下されるのですが、いまいち分からないことも沢山あると思います。

また、都道府県によっては毎年の更新時期が違うようです。

遅れて申請書を提出してしまった患者さんは1月に入ってから届きますので、それまでの間は実費で治療費を支払わなくてははいけません。

更に自治体によっても更新時期や有効期限が違うようです。

富山県は7月上旬に申請書が届き、9月下旬までに提出、12月中に新基準での受給者証が届きます。

そして申請が集中してしまうので県の方でも膨大な処理をしなくてはならず、有効期限は次年の1月末に設定されています。またこれには、患者の一時自己負担を軽減する措置も含まれているようです。

富山県の新基準前・基準後の患者数は以下の通りです。(富山県厚生部健康課より回答)

◆ H29.3.31 現在 (県難病医療連絡協議会の資料提示/H29.12月開催)

096 クロウン病 418件

097 潰瘍性大腸炎 1,199件

◆ H30.1.1 現在 (県難病対策地域協議会の資料提示/H30.2月開催)

096 クロウン病 375件

097 潰瘍性大腸炎 897件

※ 1月の審査会で審査される方(12月中の申請者)や12月末までの

「軽症者特例確認中」の方々の件数が入っていません。そのため、実際には両疾病ともに、20~30件程度は増えます。

◎ 受給者数については、不認定以外に、多くはありませんが転出や更新しなかった方も含まれます。

やはり外された方も結構いらっしゃるようです。実際弊会の役員からも「外れました」と報告を受けています。

分からないことは、面倒がらずに「難病相談・支援センター」「保健所または厚生センター」「最寄りの患者会」へお問い合わせ下さい。

IBDネットワーク活動日誌

1	7	日	【会報】2017年冬号発行	北海道IBD	—
	30	火	【学校向け冊子】CDガイドブック各会へ発送	—	—
2	2	金	【難病】厚労省交渉、国会議員要請	萩原、秀島、 花岡	東京
	4	日	【学校向け冊子】CDガイドブック小児IBD研究会で宣伝	—	東京
	11	日	日本炎症性腸疾患学会市民公開講座傍聴	花岡	東京
	22	木	【渉外】アッヴィ合同会社 面談	萩原	札幌
	28	水	【難病】RDD2018	各地	全国
3	4	日	【難病】IBDの日関連：広報イベント カウントダウン募集開始	各地	全国
	7	水	【学校向け冊子】CDガイドブック 熊本県HPで公開	熊本IBD	熊本
	9	金	【難病】IBD啓発グッズ（くまモンバッチ）再販売	熊本IBD	熊本
	14	水	【渉外】武田薬品工業 面談	萩原、高田	札幌
	17	土	CCFJ（日本炎症性腸疾患協会）シンポジウム傍聴	花岡	東京

編集後記

何年ぶりかでネットワーク通信の編集をさせていただきました。

中部エリアは来年かなとタカをくくっていたところのメール依頼でした。

取り敢えずIBDネットワークのホームページに行き、過去のネットワーク通信を見て・・・
記事の募集をかけて締め切り日を設定して・・・

さて、頭の中ではあっという間に編集が出来上がったのですがいつものごとく「ギリギリにならないとやらない性格」が立ちはだかり、仕事から帰ってきてパソコンの前には座るのですが、すぐにネットサーフィンをしてしまい、「オット、もうこんな時間か！明日やろう」となってしまい・・・

そして記事がまだ来ていないのに気づいたのが締め切り1週間前。

取り敢えず富山県の患者数と・・・

あ、自分の患者会の総会案内も出さなくては！！

というわけで、ネットワーク通信編集と患者会の総会案内の会報編集を同時進行していました。



やればできるんですよ、やれば。

何故もっと早くしないのか？

自分の性格が嫌になります。でもそんな自分が好きだったりします。

編集作業も終盤に近付き、記事がどんどん来て「取り敢えず形になってよかった」と胸をなでおろしています。

皆様のご協力に感謝します。

今年から新基準の指定難病制度が始まり、いろいろ大変だと思いますが、IBD ネットワークのホームページにもあるように、今後の為の準備を忘れないでください。

私がUCになった時は申請して受給者証が届き、治療や薬代は全て無料でした。

そのうち少しの自己負担が始まり、2006年のパーキンソン病と潰瘍性大腸炎の特定疾患外し問題があり・・・

そして新しい治療薬や治療方法が出てきてあつという間に2018年です。

今後の医療の発展に期待して、編集も終わり暫くはまたゆっくり・・・出来そうもないのでこの辺で終了したいと思います。


World IBD Day 啓発グッズ

IBD (Inflammatory bowel disease) = 炎症性腸疾患 (クローン病と潰瘍性大腸炎)


5月19日は「IBDを理解する日」「World IBD Day」です。病気を正しく理解しましょう。

ORIGINAL ACCESSORY

MAY 19 GOODS




商品名：マフラータオル
価格：1,000円(税込)
サイズ：200×1100 (140×910)




好評につき追加
作成したモン。

商品名：くまモンピンバッジ
価格：600円(税込)
サイズ：37×20




何にでも貼れます！

商品名：啓発ステッカー
サイズ：880×1000
価格：100円



お得な3点セット!!!
マフラータオル・Tシャツ・ピンバッジ
3点お買い上げで3,500円
更に、啓発ステッカーをプレゼント!




九州IBDフォーラム
九州IBDフォーラム(非営利団体)は九州地域の難治性炎症性腸管障害(クローン病及び潰瘍性大腸炎)の患者会を結ぶネットワークです。他の団体との連携(加盟)し、社会保障の拡充やQOL(生活の質)の向上に努めています

5月19日 ※1

は

「IBDを理解する日」

 World IBD Day ※1

©EFCCA European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations 

※1、欧州のIBD患者会が初めて世界会議を行なった1990年5月19日を記念し「世界IBDの日=World IBD Day」として、欧州クローン&潰瘍性大腸炎患者連合会(EFCCA:エフカ)が定めた日に足並みを揃え、日本国内においてIBDへの理解を広げる目的で2013年に日本記念日協会によって登録されました。